

てんかんのある人が抱える生きづらさ ～当事者の手記分析から～

鈴木彩香、塚本康子、佐藤郁美
新潟医療福祉大学 看護学科

【背景・目的】 てんかんの有病率は人口 1000 人当たり 3.3～7.8 人といわれ、決して少なくない神経疾患のひとつである。しかし、一般社会のてんかんに対する知識と理解は十分とはいえず、てんかん患者が社会で不利益を被っていることが推測される。本研究の目的は、てんかんのある人の手記により、当事者が抱える具体的な生きづらさを明らかにすることである。さらに、看護師として必要な支援について検討する。

【方法】 「てんかんと私一ひびけ、とどけ！34 人の声」（日本てんかん協会、萌文社、2005）、「てんかんと私…人生の分岐点」（康田之、デザインエッグ、2017）、日本てんかん協会発行の月刊誌「ともしび」2018 年 8 月～2019 年 7 月号、「波」2018 年 10 月・2019 年 3 月・5 月・7 月号に掲載された当事者の手記を分析対象とした。

文献を参考に設定した生きづらさの項目に沿って、具体的内容を抽出し、内容分析した。

【結果】 抽出した 7 カテゴリーについて説明していく。

1) てんかん発作 (7 件)

「日に何度も起きると辛い」「ベランダから落ちたり自転車で車に当たったりして入院を繰り返し、発作で何十回と救急車に乗せられた。気が付くと病院のベッドに手足を縛られていた」「一日に複数回の発作が続く毎日に、僕の心と体は徐々に疲弊していった」など、何度も発作が起こることのつらさ、発作により生ずる様々な危険について述べられていた。

2) 不安 (5 件)

「発作を起こすと自分のことが分からない状態になるので、大きな不安がいつもあった」「将来への漠然としたネガティブな妄想や不安が止まらない生活が続き苦しかった」、発作を起こすことや発作によって意識を失ってしまうことへの不安・恐怖を感じていた。

3) 仕事 (7 件)

「就職試験を何社も受けたが内定を得ることができない」「なぜ辞めなくてはいけないのか、全部病気のせいとやり場のない怒りが悔し泣きになった」「仕事の忙しさから薬を飲み忘れ大発作を起こし会社を辞めさせられた」「病気が知られそうになり会社を退職した」など、就職の困難さや仕事をする上で発作による不利益、周囲からの冷たい視線に対する苦痛を感じていた。

4) 通院・服薬 (3 件)

「薬調整で学校を二か月休学し夏休みの間入院した」月

に一度病院へ行きたいと申し出ると、有給休暇を使うように言われた」「苦しみも入院費用も誰も共有してくれない。とても悲しく一人ぼっちだった」など、通院・服薬による仕事・学校生活、日常生活への影響や副作用への不安が述べられていた。

5) 学校生活 (5 件)

「一日中頭がもうろうとし、講義の内容を理解することができない」「学校で発作を起こし、いじめられた」「登校を断られ家に 1 人であることが多かった」「薬による記憶力低下などで誤解を受け、いじめられた」など、薬の副作用による勉学への影響、てんかんに対する無理解によりいじめなど不当な扱いを受けていることが述べられていた。

6) 結婚 (3 件)

「最初に結婚を考えた相手は、親族からてんかんの血を入れるわけにはいかないと反対された」「彼女の両親はかなり反対のようだった」など、結婚相手の両親に認められず、結婚の破棄や、関係不良となった。

7) 妊娠・出産 (4 件)

「薬の影響が胎児に出ないか、発作を起こす体質が遺伝しないか、不安な思いで出産」「妊娠三か月の頃に発作が現れだし、中絶を告げられた」「無事に生まれてくれるか、私に育児ができるのだろうかと不安ばかり」など、妊娠中の発作や薬による胎児への影響、出産後の子育てへの不安、また医師から妊娠を控えることや中絶を勧められていた。

【考察】 てんかんのある人の、ライフステージにおける生きづらさは、社会のてんかんに対する偏見や無理解が大きな要因の一つになっていると考えられた。しかし、当事者からはてんかんと正面から向き合い、意味づけをして、自分の存在を肯定しながら生きていた。

発作の程度は個人差が大きく、日常生活で発作がどのように影響するのかは、当事者それぞれのライフステージや生活背景によって異なる。看護師として、人々がてんかんについて正しい知識を持つよう情報発信するとともに、当事者が生きがいを持って生活していけるように、病気との向き合い方や患者の生活を把握し、支援していくことが必要と考えた。

【結論】

- 1) てんかんのある人は、それぞれのライフステージにおいて発作、不安、仕事、通院・服薬、学校生活、結婚、妊娠・出産でさまざまな生きづらさを抱えていた。
- 2) 看護師は、患者の生活やてんかんと向き合い方を把握し、社会に向けて情報発信するとともに、具体的な生活の仕方など支援していくことが必要である。

【文献】

- 1) 日本てんかん協会 (2008)、てんかんとともに働き暮らすために てんかんのある人の生活支援マニュアル。